



MOVIMIENTO MOEBIUS MEXICO A.C.



movimientomoebiusmexico.com.mx



movimientomoebiusmexico@hotmail.com



Movimiento Moebius Mexico



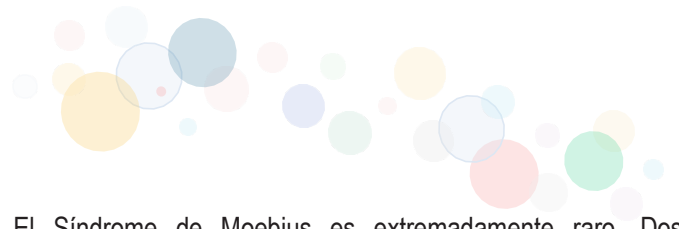
(614) 4132564

(614) 4986071

(55) 22719734




**Guía de
Información**



El Síndrome de Moebius es extremadamente raro. Dos importantes nervios craneales, el sexto y el séptimo, no están totalmente desarrollados y causan parálisis facial y falta de movimiento en los ojos.

La clínica de Moebius del Hospital General Dr Manuel Gea González tiene como objetivo orientar, atender y dar tratamiento de forma integral a los pacientes que presenten este padecimiento.



Dr. Alexander
Cárdenas
Cirugía Plástica

SÍNDROME DE MOEBIUS*

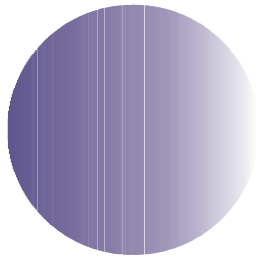
La información contenida en este folleto es sólo para fines informativos, no es una guía para el tratamiento de este padecimiento, consulte a su médico.

El objetivo de este folleto es responder las preguntas más frecuentes que les surgen a los padres de un niño con el Síndrome de Moebius. Las decisiones sobre el tratamiento deben estar tomadas en mutuo acuerdo con el equipo médico.

Las posibles dudas serán resueltas por el médico tratante, así como será planteado el tratamiento adecuado para su hijo(a).

*Parálisis facial bilateral y Estrabismo





¿Qué es el Síndrome de Moebius?

El Síndrome de Moebius es una alteración congénita en el desarrollo.

Sus características principales son la ausencia o desarrollo incompleto de los nervios que controlan los movimientos de la cara y ojos.

Las características clínicas de esta condición están presentes desde el nacimiento. Presentan debilidad o parálisis completa de los músculos faciales; tanto niños como adultos pueden presentar imposibilidad para sonreír, fruncir el ceño, cerrar los párpados, fruncir los labios o levantar las cejas.

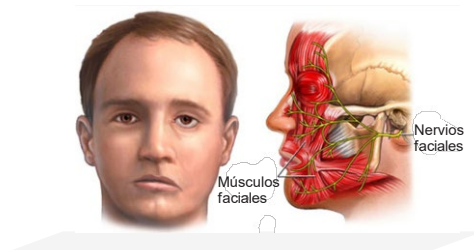
También puede tener como resultado, el babeo, dificultad para hablar y deglutir.

En edad temprana los pacientes pueden presentar dificultad para alimentarse o tragar. A pesar de que presentan un

retraso para gatear y posteriormente caminar, la mayoría de los niños logran eventualmente desarrollar estas habilidades.

A medida que los niños crecen, la incapacidad para sonreír y falta de expresión facial son las características dominantes más notorias a simple vista.

Por lo anterior, las personas que no están familiarizadas con su hijo pueden interpretar equivocadamente lo que el niño está sintiendo o expresando.



Neurología

El objetivo de la evaluación neurológica es determinar el desarrollo intelectual de los pacientes con Síndrome de Moebius.

Ya que con frecuencia la falta de expresión facial, las dificultades en el habla, el babeo y los movimientos anormales en los ojos son a menudo erróneamente catalogados como deficientes mentales, lo que conlleva al aislamiento y afectación en su autoestima, lo que limita su autoconfianza e integración a la comunidad.

de alimentarlo, los datos de alarma para acudir al servicio de urgencias, así como poder detectar clínicamente o mediante estudios especiales la presencia de otras malformaciones asociadas y referirlo al especialista correspondiente.



Ortopedia

Los especialistas en ortopedia son los encargados de evaluar posibles malformaciones en las extremidades (manos y pies) de los pacientes con Síndrome de Moebius, la afectación más común es la unión de los dedos (sindactilia); también puede presentarse desviación de los pies, (pie zambo) y en algunos casos puede presentarse también la falta de desarrollo de músculos del pecho y/o crecimiento asimétrico de las extremidades (Polland).



Neurofisiología y Neuroimagen

La neurofisiología mide de forma objetiva el funcionamiento de los músculos involucrados para poder determinar la mejor opción de tratamiento para dar expresión a la cara.

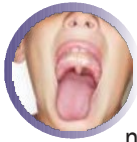
Mediante neuroimagen se detectan las condiciones intracraneales de los nervios afectados y del oído, lo que ayudará a determinar la probable asociación con otras malformaciones y con ello la eventual necesidad de interconsultar otras especialidades médicas.



Oftalmología

Los médicos oftalmólogos son los encargados de revisar la adecuada función de los párpados y movimientos de los ojos, los cuales pueden verse afectados con el Síndrome de Moebius.

La valoración temprana por este servicio es de gran ayuda para indicarle el cuidado de los ojos de su niño(a), determinar la necesidad de tratamiento temprano para el cierre de los párpados, corrección de la posición de los ojos, entre otras cosas y de igual forma evitar complicaciones mayores a futuro



Otorrinolaringólogo

Es el especialista en oído, nariz y garganta, son los responsables de descartar posibles alteraciones en estructuras internas del oído que pueden ser causa de sordera en los pacientes con Moebius, además en edades tempranas se puede detectar problemas en los nervios de la garganta o lengua que pueden caracterizarse por alteraciones al tragar o comer, o problemas de lenguaje a mayor edad.



Rehabilitación y Terapia de lenguaje

Tienen como objetivo Mantener, y en algunos casos mejorar la función de los músculos de la cara, de la lengua y la garganta.

En fases tempranas la rehabilitación ayuda a estimular al cerebro y los músculos poco desarrollados para mejorar su función, en pacientes operados ambas ayudan, según sea el caso, a aprender a utilizar los músculos transferidos o trasplantados.



Odontología/ Ortodoncia

Los problemas dentales son comunes en el Síndrome de Moebius, causados primordialmente por la incapacidad para realizar movimientos normales que dejan residuos de alimento en el interior de la boca, dejando los dientes expuestos a padecer caries, el odontólogo será el encargado de mantener la salud de los dientes y del hueso alveolar.

El especialista tomará estudios de Rx con la finalidad de buscar una buena relación de los huesos de la maxila y la mandíbula, guiará y vigilará el tratamiento de corrección de los problemas de crecimiento de los huesos de la cara y cráneo de su niño(a).



Pediatría

El pediatra es fundamental en los niños afectados por el Síndrome de Moebius, ya que evaluará de manera integral el estado de salud y nutrición del niño, será el encargado de enseñar a los padres los cuidados generales que deben tener, la manera



Además de las mencionadas anteriormente otras características de este padecimiento incluyen:

- °Barbilla pequeña ➤ Micrognatia
- °Boca pequeña ➤ Microstomía
- °Problemas dentales
- °Ojos secos/ Irritabilidad ➤ Debido a la incapacidad de cerrar bien los ojos al dormir o parpadear
- °Lengua corta o con forma inusual
- °Ojos bizcos ➤ Estrabismo
- °Retrasos motores debido a la debilidad muscular de la parte superior del cuerpo ➤ Hipotonía
- °Paladar hendido ➤ Abertura anormal en el techo
- °Paladar alto o estrecho
- °Problemas o pérdida de la audición ➤ Sordera
- °Problemas en pies ➤ Pie zambo o equino
- °Sindactilia ➤ Falta o fusión de los dedos de pies y/o manos
- °Síndrome de Poland ➤ Anomalía de la pared del tórax y las extremidades superiores

¿Qué causa el Síndrome de Moebius?



Este síndrome afecta a niños y niñas por igual. Las causas exactas se desconocen, aunque este síndrome se debe a factores genéticos, los investigadores no han identificado los genes específicos relacionados con esta condición.

Sin embargo, estudios demuestran que ciertos medicamentos tomados durante el embarazo sin prescripción ni supervisión médica, así como el uso y/o abuso de algunas drogas pueden ser factores de riesgo para el Síndrome de Moebius.

¿Es contagioso o hereditario?

Definitivamente no es contagioso por tratarse de una alteración genética. Aunque no se conoce la causa precisa de ésta, parece haber un riesgo más alto de que se pase de un padre afectado a su hijo(a).

Lamentablemente, aún no se cuenta con una prueba prenatal específica para detectar el Síndrome de Moebius, pero la especialidad en genética ha sido un buen apoyo para su estudio.

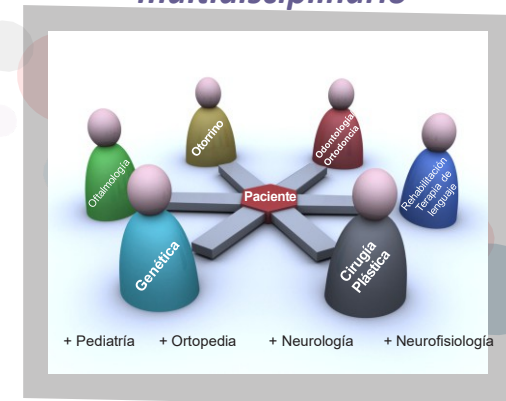
¿Es curable este Síndrome?

Al tratarse de un padecimiento congénito (de nacimiento) no es curable, sin embargo con el tratamiento interdisciplinario adecuado, se pueden obtener beneficios importantes que conllevan a una mejor calidad de vida de los pacientes que lo presentan.

¿Existe algún tratamiento?

SI. Acuda a su centro de salud con su médico y él le dará la información necesaria para el tratamiento de su hijo(a), así como las mejores opciones y especialistas para la orientación y apoyo del paciente y la familia.

Equipo médico para el tratamiento multidisciplinario



Un tratamiento integral a cargo de médicos y especialistas familiarizados con el Síndrome de Moebius pueden brindar una mejor calidad de vida para estos pacientes.

- ✓ Cirugía Plástica y Reconstrucción
- ✓ Genética
- ✓ Otorrinolaringología
- ✓ Oftalmología
- ✓ Odontología/ Ortodoncia
- ✓ Rehabilitación física/Terapia de lenguaje y motriz
- ✓ Pediatría
- ✓ Ortopedia
- ✓ Neurología
- ✓ Neurofisiología



Genética

Los médicos genetistas son los encargados del estudio de los genes y el ADN de los pacientes, que son estructuras celulares determinantes en las características físicas, tanto externas como internas.

Son los encargados de determinar el riesgo o posibilidades de que se repita el Síndrome de Moebius en otro miembro de la familia o en los hijos del paciente por medio de estudios específicos y sofisticados.



Cirugía Plástica y Reconstrucción

Ofrece a los pacientes una evaluación integral para determinar deformidades en huesos del cráneo y extremidades.

Además de ofrecerles la cirugía reconstructiva en caso de presentar paladar hendido o malformaciones en manos y pies, idealmente en los primeros 12 meses de vida de su hijo(a). También posibilita el mejorar la movilidad de párpados y labios mediante transferencias de nervios y músculos para dar la posibilidad de sonreír o mejorar la simetría de la cara.

¿Cuales son los problemas más frecuentes?

Problemas del habla y de alimentación



Los nervios o pares craneales V, IX, X y XII también pueden ser afectados. Estos son los encargados de controlar

los músculos de la mandíbula, lengua, garganta y laringe responsables de que produzca el habla. Las anomalías que presentan pueden llevar a problemas de articulación, voz y resonancia.

El otorrinolaringólogo (especialista en oídos, nariz y garganta) y una terapia de lenguaje pueden ayudarle con los problemas de voz y habla de su hijo(a).

Muchos de los nervios y músculos involucrados en el habla, también son responsables de la masticación y deglución de los alimentos. Se puede tener dificultad para pasar los alimentos pueden aspirar (inhalar) pequeñas cantidades de comida o líquidos, que puede conllevar a problemas respiratorio e incluso neumonía.

La mayoría de estos problemas de alimentación mejoran a medida que el niño desarrolla una mejoría en el control de los músculos implicados en la deglución.



Problemas dentales



Debido a las anomalías del movimiento e incluso

forma de la lengua y la falta de movimiento de los músculos faciales, la comida se puede acumular fácilmente detrás de los dientes y causar deterioro.

Para evitarlo y proteger sus dientes y encías es recomendable una buena higiene bucal. Si su hijo(a) tiene paladar hendido o problemas de alineación de los dientes, es probable que requiera tratamiento de ortodoncia para alinear tanto los dientes como las mandíbulas, consulte a su médico.



Desarrollo Intellectual

La mayoría de las personas con el Síndrome de Moebius, tiene una capacidad intelectual normal. Solo un pequeño porcentaje sufre de algún tipo de retardo mental.

El médico especialista será el encargado de estudiar su caso y dar el diagnóstico.

Pares o nervios craneales afectados por el Síndrome de Moebius

En el siguiente esquema puede identificar de una forma clara los pares o nervios craneales VI y VII que son los que principalmente presentan ausencia o falta de desarrollo en este síndrome, al igual que otros que también pueden verse afectados:

